



CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES
CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

PALLIATIVE CARE OF PATIENTS WITH CHRONIC OBSTRUCTIVE
PULMONARY DISEASE

Trabajo de Fin de Grado en Enfermería

Autora: Alba Diéguez del Río

Tutora: María Mercedes Martínez Marcos

Grado en Enfermería. Facultad de Medicina

Curso 2017/2018

Universidad Autónoma de Madrid

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecerle este trabajo a mi tutora Mercedes Martínez Marcos por su implicación en el trabajo, por resolverme y orientarme en todas mis dudas y por reunirse conmigo para hacer que este trabajo sea posible.

Mi más sincera gratitud a mis amigos y familia por animarme y apoyarme cuando lo he necesitado.

Y en especial a mi hermana María por leerse el trabajo siempre que se lo he pedido, haberme dado tantos consejos y por haberme animado cada día, y a David por haber confiado en mí durante todo este proceso y haberme ayudado tanto.

RESUMEN

Objetivo: conocer las intervenciones de cuidado que mejoran la atención de las personas con EPOC en situación terminal.

Metodología: revisión narrativa mediante una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed, Cuiden, Crochane, Cinahl, Scielo y PsycInfo de estudios publicados entre 2008 y 2018. Se establecieron criterios de inclusión, exclusión y limitadores.

Resultados: se analizaron diez artículos y se obtuvieron tres temas comunes que inciden en las intervenciones: 1) intervenciones para el cuidado de las necesidades respiratorias y otros síntomas del paciente: el tratamiento para la disnea y la fatiga han sido las intervenciones más descritas; 2) intervenciones para los cuidados psicoemocionales y espirituales; 3) intervenciones en el cuidado familiar que muestran la importancia de la relación de los profesionales sanitarios con el paciente y su familia para mejorar el cuidado familiar.

Conclusiones: las intervenciones dedicadas al cuidado de los pacientes paliativos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica son variables y engloban las necesidades biopsicosociales del individuo. Los profesionales de enfermería deben trabajar en conjunto con el resto de profesionales para poder proveer unos cuidados integrales enfocados al tratamiento paliativo.

Palabras clave: *Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, Cuidados Paliativos, Cuidados de Enfermería.*

ABSTRACT

Objective: to know the health care interventions to improve the attention of palliative patients with chronic obstructive pulmonary disease.

Methodology: a narrative review was conducted using the databases Pubmed, Cuiden, Crochrane, Cinahl, Scielo and PsycInfo, searching for studies published between 2008 and 2018. Inclusive, exclusive criteria and limiters were established.

Results: a total of ten articles were analyzed, from which three main themes were obtained: 1) health care interventions for respiratory needs and other symptoms of the patient: treatment for dyspnoea and fatigue have been the most represented interventions; 2) interventions for psychosocial and spiritual care; 3) interventions for family care that show the need for a relationship between professionals, the patients and their families to improve family care.

Conclusions: the interventions destined to palliative care of patients with chronic obstructive pulmonary disease are variable and encompass the biopsychosocial needs of the patient. Nursing professionals should work together with the rest of the professionals to provide a comprehensive care focused on palliative treatment.

Keyword: *Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Palliative Care, Nursing Care*

Índice

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Introducción..... | 1 |
| 2 | Objetivo | 7 |
| 3 | Metodología..... | 8 |
| 4 | Resultados..... | 10 |
| 4.1 | Intervenciones para el cuidado de las necesidades respiratorias y otros síntomas del paciente | 10 |
| 4.1.1 | Tratamiento y cuidados para mejorar la disnea | 10 |
| 4.1.2 | Tratamiento y cuidados para mejorar la fatiga | 14 |
| 4.1.3 | Tratamiento y cuidados para la eliminación de la tos y el esputo | 15 |
| 4.1.4 | Tratamiento y cuidados para mejorar el insomnio | 15 |
| 4.1.5 | Cuidados para la presencia de malnutrición y caquexia..... | 15 |
| 4.1.6 | Tratamiento y cuidados para el estreñimiento | 15 |
| 4.2 | Intervenciones para los cuidados psicoemocionales y espirituales..... | 15 |
| 4.2.1 | Ansiedad y depresión | 15 |
| 4.2.2 | Aislamiento social | 16 |
| 4.2.3 | Cuidados espirituales | 17 |
| 4.3 | Intervenciones en el cuidado familiar | 17 |
| 5 | Conclusiones..... | 19 |
| 6 | Limitaciones | 20 |
| 7 | Implicaciones para la práctica clínica..... | 21 |
| 8 | Bibliografía..... | 22 |
| 9 | Anexos..... | 26 |

1 Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad frecuente, prevenible y tratable, que se caracteriza por unos síntomas respiratorios y una limitación del flujo aéreo persistentes, los cuales se deben a anomalías de las vías respiratorias o alveolares causadas generalmente por una exposición importante a partículas o gases nocivos. La limitación crónica del flujo aéreo, característica de la EPOC, se produce por una combinación de enfermedad de vías aéreas pequeñas, como es la bronquitis obstructiva, y una destrucción del parénquima pulmonar, como es el enfisema. La etiología de la enfermedad está relacionada con diversos factores de riesgo, como son el tabaco (el factor más común), la contaminación atmosférica, la exposición laboral a polvos y productos químicos, o las infecciones repetidas de las vías respiratorias en la infancia¹. La prevalencia de EPOC en adultos de 40 - 80 años en España se estima del 10,2% (15,1% en varones y 5,7% en mujeres), aunque varía considerablemente según áreas geográficas².

El número de personas con EPOC en fase terminal ha ido en aumento en los últimos años y actualmente se considera la cuarta causa de fallecimiento en el mundo y puede que llegue a ser la tercera causa en el año 2030. Se estima que la tasa de mortalidad por EPOC respecto a la población mundial en el año 2015 fue de 3,17 millones de personas, que representa un 5% de todas las muertes en ese año. La incidencia entre hombres y mujeres es casi por igual puesto que en los últimos años ha aumentado el índice de tabaquismo en las mujeres y están más expuestas a aires contaminados de interiores³.

Dadas sus características de enfermedad crónica y progresiva, la EPOC supone un coste elevado, tanto en consumo de recursos sanitarios, como en la pérdida de la CVRS de los pacientes. La estimación de los costes de la EPOC en España es de unos 750-1.000 millones de €/año, incluyendo los costes directos, indirectos e intangibles. El coste medio directo por paciente con EPOC se estima entre 1.712 – 3.238 €/año. Estos costes directos se dividen en gastos hospitalarios (40-45%), fármacos (35-40%), así como en visitas y pruebas diagnósticas (15-25%)².

Para entender la enfermedad se deben tener en cuenta los cambios patológicos que caracterizan a la EPOC que son la obstrucción de las vías aéreas, con el consiguiente incremento de la resistencia al flujo aéreo, y la pérdida de la retracción elástica del pulmón con descenso del flujo espiratorio. El desarrollo de atrapamiento aéreo y de su

consecuencia inmediata, la hiperinsuflación, tiene importantes repercusiones clínicas sobre el paciente con EPOC ya que una severa obstrucción fija se considera mal pronóstico de vida⁴.

La EPOC es una enfermedad muy heterogénea y por ello no es posible categorizarla utilizando solo el grado de obstrucción bronquial determinado mediante el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1). La denominación de fenotipo se utiliza para referirse a formas clínicas de los pacientes con EPOC y, por tanto, el fenotipo debería ser capaz de clasificar a los pacientes en subgrupos con valor pronóstico y que permitan determinar la terapia más adecuada².

El parámetro funcional que mejor mide la limitación crónica, progresiva y en general poco reversible al flujo aéreo es el FEV1, de tal suerte que tanto el diagnóstico como la clasificación, el pronóstico, la respuesta al tratamiento y el concepto de progresión de la enfermedad se sustentan en gran parte en este marcador funcional. Los fumadores activos, los pacientes con enfisema y las personas que presentan reversibilidad broncodilatadora experimentan una caída más acelerada del FEV1 y por lo tanto una evolución más rápida de la enfermedad⁵.

Se considera por lo tanto paciente terminal a aquel que está diagnosticado de EPOC cuando la enfermedad está muy avanzada, con situaciones de bronquitis crónica con severa obstrucción fija, enfisema, aumento del número de ingresos (dos en los últimos seis meses), mejoría escasa tras un ingreso, deterioro de la actividad física, incapacidad y falta de autonomía. Los factores de mal pronóstico son la edad avanzada, el grado de severidad de la obstrucción FEV1 menor del 30%, falta de respuesta a los broncodilatadores, coexistencia de una pobre situación funcional, comorbilidad importante, reagudizaciones frecuentes y severas, así como pérdida de peso de más del 10% en los últimos seis meses⁶.

Puesto que es una enfermedad con manifestaciones sistémicas, puede ser conveniente utilizar el índice Body mass index, airflow Obstruction, Dysnea and Exercise capacity index (BODE), que valora el índice de masa corporal (IMC), el grado de disnea, el FEV1 y la capacidad de ejercicio, variables que han demostrado ser predictoras de mortalidad. El grado de disnea se mide mediante la escala modificada de la MRC (mMRC) y la distancia recorrida en la prueba de 6 minutos de marcha⁷. Los objetivos de la evaluación de la EPOC son determinar la gravedad de la limitación del flujo aéreo, sus repercusiones

en el estado de salud del paciente y el riesgo de episodios futuros (como exacerbaciones, ingresos hospitalarios o fallecimiento) con el objeto de que pueda servir luego de guía para el tratamiento. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) propone la siguiente clasificación de la gravedad de la limitación del flujo aéreo en la EPOC en función del valor FEV1 posbroncodilatador¹:

- Estadio 1: Leve → FEV1 > del 80% del valor predicho
- Estadio 2: Moderada → FEV1 entre el 50% y el 80% del valor predicho
- Estadio 3: Grave → FEV1 entre el 30% y el 50% del valor predicho
- Estadio 4: Muy grave → FEV1 <30% del valor predicho

El estadio 4 es el que prevalece en los pacientes con EPOC en estado terminal. En este estadio los pacientes sufren una serie de problemas físicos, psicológicos y sociales. La importancia de los síntomas en la EPOC viene dada por dos hechos: son los que van a determinar la percepción que tiene el paciente sobre la gravedad de su enfermedad y, por tanto, los que van a determinar en gran medida la calidad de vida. Los estudios muestran que los síntomas más importantes que presentan los pacientes con EPOC en situación terminal son la disnea, la expectoración, la somnolencia, la falta de energía, el dolor, la depresión y la ansiedad ^{1, 8, 9}. Durante el curso de la EPOC pueden aparecer otros signos y síntomas inespecíficos, como las sibilancias o la opresión torácica. Su intensidad puede variar entre diferentes días, e incluso el mismo día. Estos síntomas pueden aparecer en cualquier estadio de la EPOC, pero son más frecuentes en el estadio III y IV ^{7, 10}.

Uno de los principales problemas que preocupa a estos pacientes es la disminución de su fuerza física que conlleva muchas veces a la renuncia de las actividades recreativas, a sentirse dependiente de otros y a la disminución de su libertad por no ser ellos mismos los que se encargan de su autocuidado. Además, esta disminución de la fuerza provoca que los pacientes sientan que no pueden tener las mismas oportunidades que los demás como por ejemplo, ir a tomar el sol. Esta experiencia provoca que los pacientes sientan que no pueden hacer nada y que tampoco tienen nada interesante sobre lo que conversar por lo que a menudo acaban aislándose de su entorno social. Cuando ya no se relacionan y son dependientes de un cuidador muchos comienzan a sentir que su vida no tiene ningún significado y que por lo tanto nada les une a la vida. La principal fuerza que los mueve es poder sentir que forman parte de algo, que su vida tiene sentido para ellos mismos, para otras personas o para alguna causa. Cuando consiguen conectar con otras personas y se

sienten presentes en las vidas de otros esto les da la fuerza para seguir viviendo. Además, realizar planes, aunque sean actividades cotidianas, les permite seguir disfrutando de la vida. Tanto planear su día a día, como establecer prioridades y elegir actividades importantes para ellos, les da significado a su vida¹¹

Estos pacientes, a pesar de tener una carga de síntomas mayor que un paciente oncológico, tienen menor posibilidad de recibir cuidados paliativos. Probablemente se deba a que existe una menor complejidad para pronosticar el tiempo que le queda a un paciente oncológico en comparación con un paciente con EPOC. Por ello, la esperanza de vida del paciente no sirve como pronóstico de terminalidad, sino que los cuidados paliativos se deben incorporar según las necesidades del paciente⁹. Además, se debe mejorar la identificación y el tratamiento paliativo de los pacientes no oncológicos puesto que en muchos de estos pacientes existían ordenes de RCP y solo en el 65% de los pacientes se inició tratamiento paliativo¹².

Esta enfermedad conlleva una serie de repercusiones, no solo para la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del paciente, sino también para la de su familia, la sociedad y la economía del país. Son varios los mecanismos mediante los que la EPOC puede llegar a deteriorar la CVRS. La disnea ocupa uno de los lugares centrales del deterioro de la CVRS y, además, es por sí mismo un factor pronóstico de mortalidad más importante que el propio FEV1. Cuando la disnea es aguda y grave, la consecuencia más importante es el estrés emocional y la limitación de actividades con el fin de evitar situaciones que favorezcan la aparición del síntoma. Cuando la disnea se desarrolla de manera progresiva, el paciente irá evitando actividades físicas, y dicha limitación crónica influirá a largo plazo sobre sus estados psicológico y socioeconómico. A medida que la enfermedad evolucione, las restricciones alcanzarán las actividades más corrientes de la vida diaria hasta poder llegar a establecerse trastornos psicológicos y aislamiento social. Entonces, el riesgo de depresión es 2,5 veces mayor que en la población general, ajustada por variables demográficas y comorbilidad asociada. Asimismo, la tasa de ansiedad en estos pacientes es muy elevada¹².

La causa principal de esta disminución de la CVRS, el deterioro funcional y por lo tanto de la muerte de estos pacientes es la evolución de la propia enfermedad. Entre el 50–80% de los pacientes con EPOC mueren por causa respiratoria ya sea por agudización (30–50%) de la propia EPOC, por neoplasia de pulmón (8,5–27%) o por otras causas de origen respiratorio. En fases más iniciales de la enfermedad, las causas de muerte son en mayor

proporción de origen no respiratorio, aunque la mayoría están relacionadas con el consumo de tabaco, sobre todo neoplasias y enfermedades vasculares (cardiopatía isquémica y accidente cerebrovascular) ¹³.

Un enfoque paliativo es apropiado para las personas con EPOC en etapa terminal, sin embargo, actualmente pocas intervenciones abarcan esta perspectiva holística, multidisciplinaria e inclusiva. El tratamiento de elección para el paciente paliativo con EPOC se basa en medidas farmacológicas y no farmacológicas. Su abordaje es complejo puesto que se centra en el control de síntomas, existen numerosas comorbilidades y al ser una enfermedad progresiva irá cambiando el tratamiento mientras avanza la enfermedad. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Es recomendable evaluar la CVRS mediante cuestionarios destinados a tal fin con el objetivo de aplicar precozmente los cuidados paliativos y planificar la toma de decisiones antes de que se presenten las complicaciones, exacerbaciones o mayor deterioro de la condición funcional del paciente¹⁴.

La asistencia del enfermo con EPOC en estadio terminal genera una serie de conflictos éticos, derivados fundamentalmente por carecer de una definición adecuada de EPOC en instancia terminal y de indicadores pronósticos claros. Además, los pacientes con EPOC no tienen un profesional de referencia o no han sido oportunamente diagnosticados y correctamente informados sobre su enfermedad. Un alto porcentaje de pacientes no es consciente de su situación de gravedad y generalmente, tampoco lo es la familia o los cuidadores del enfermo. Muchos de estos pacientes ingresan en Unidades de Cuidados Intensivos ante episodios de exacerbación por lo que la decisión recae en el equipo de intensivos quienes al desconocer a menudo la situación previa y los deseos del paciente, aplican la tecnología actualmente disponible y, si bien logran en ocasiones recuperarlo de exacerbaciones severas, esa recuperación suele ser transitoria y no contribuye a la mejoría de la enfermedad ni de la calidad de vida del enfermo¹⁴.

Los cuidados de enfermería son indispensables puesto que son los profesionales del equipo sanitario los que tienen un contacto estrecho con el paciente y con la familia, y además son los que les deben acompañar en este proceso de muerte. El Consejo Internacional de Enfermería declara que: “la función de la enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación,

identificación y gestión del dolor, así como de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales"¹⁵.

Es importante que en estos cuidados también incluyamos a la familia. Uno de los principales objetivos de la atención paliativa es ayudar a la familia a cuidar del paciente. Si la familia está capacitada y tiene los recursos suficientes, el paciente podrá llevar el proceso de enfermedad con una mejor calidad de vida evitando así problemas en la adaptación a la pérdida. Por eso, es importante que nuestros cuidados enfermeros vayan dirigidos hacia la atención grupal y no solo a la del paciente¹⁶.

Debido a que la esperanza de vida cada vez es mayor y por lo tanto los pacientes crónicos y con cuidados paliativos aumentan, y que el cuidado de estos pacientes no está claramente definido, es importante conocer los cuidados necesarios en este tipo de pacientes para mejorar su calidad de vida en la etapa final de la enfermedad.

2 Objetivo

El objetivo de esta revisión narrativa es conocer las intervenciones de cuidado que mejoran la atención de las personas con EPOC en situación terminal.

3 Metodología

Se ha llevado a cabo una revisión narrativa para la que se realizó una búsqueda bibliográfica de artículos científicos incluidos en las bases de datos de Ciencias de la Salud: Cinahl®, Pubmed®, Cuiden®, Cochrane Library®, Scielo® y PsycInfo®. Para realizar la búsqueda bibliográfica se utilizaron las siguientes palabras clave a través de dos tesauros con lenguaje controlado combinados con los operadores booleanos AND, OR y NOT.

- Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): Cuidados paliativos, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica y atención de enfermería.
- Medical Subject Headlines (MeSH): Palliative care, Chronic Obstructive Pulmonary Disease y Nursing care

En todas las bases de datos se usaron términos similares del lenguaje libre en inglés o español. La búsqueda se limitó a artículos publicados entre los años 2008 y 2018 y en un lenguaje escrito en inglés o español.

Asimismo, se realizó una búsqueda manual de las referencias de los artículos incluidos y una búsqueda en Google Académico empleando lenguaje libre como: “EPOC”, “paliativo”, “tratamiento” o “intervenciones”.

Por otro lado, se realizó una búsqueda de libros y artículos en la sede de la Biblioteca UAM y en revistas especializadas como “Archivos de Bronconeumología”.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- Estudios en los que se realicen intervenciones y cuidados en pacientes en el estadio IV de la EPOC
- Estudios que analicen la relación de los pacientes con los profesionales de la salud.
- Estudios que analicen los cuidados que brinda la familia, así como las relaciones con las personas EPOC estadio IV.

Respecto a los criterios de exclusión:

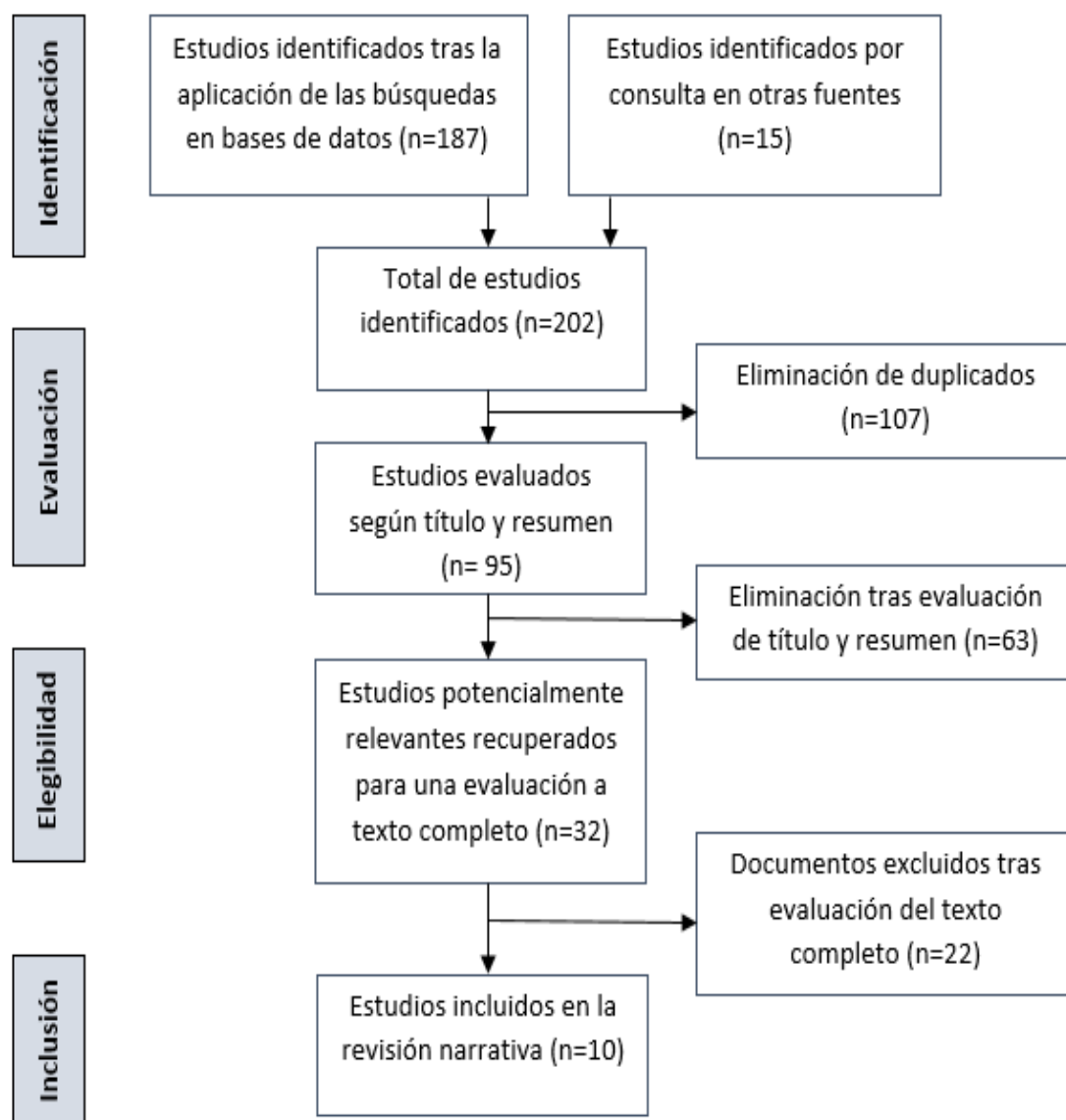
- Estudios que analicen las intervenciones y cuidados en pacientes con EPOC en estadios del I-III.
- Estudios que analicen los cuidados paliativos en pacientes oncológicos.

En el Anexo I se puede consultar la Tabla 1, en la que se sintetizan las estrategias de búsqueda utilizadas, los resultados obtenidos y el total de artículos seleccionados en cada una de las bases de datos referenciales.

Se llevó a cabo la lectura del resumen de todos los artículos recuperados y, aquellos que cumplieron los criterios de inclusión, se leyeron en su totalidad y se incluyeron en esta revisión.

En la Figura 1 se muestra el diagrama de flujo que corresponde a las diferentes fases de la revisión y selección de los artículos.

Figura 1. Diagrama de flujo prisma de la selección de artículos.



Fuente: Elaboración propia

4 Resultados

El número final de estudios seleccionados fue un total de diez. En el Anexo II, Tabla 2 se muestran las características principales de estos estudios. Cinco estudios eran revisiones sistemáticas (18, 19, 20, 22, 27), dos estudios de cohorte prospectivo (24, 26), un estudio observacional (23), un ensayo clínico aleatorizado simple ciego (25) y un estudio retrospectivo de cohorte (21). Cinco de los estudios se han realizado en ámbito europeo (20, 22, 24, 25, 27), dos realizados en ámbito australiano (18, 19) y tres realizados en ámbito norteamericano (21, 23, 26); siendo el inglés el idioma de todos ellos.

Tras el análisis de los estudios seleccionados, se extrajeron tres temas comunes que inciden en las intervenciones realizadas con el paciente con EPOC paliativo que son:

- 1) Intervenciones para el cuidado de las necesidades respiratorias y otros síntomas del paciente.
- 2) Intervenciones para los cuidados psicoemocionales y espirituales
- 3) Intervenciones en el cuidado familiar

4.1 Intervenciones para el cuidado de las necesidades respiratorias y otros síntomas del paciente

4.1.1 Tratamiento y cuidados para mejorar la disnea

Las intervenciones para tratar las necesidades de los pacientes con EPOC paliativos se centran en medidas farmacológicas y no farmacológicas.

Para el control de la disnea mediante la farmacoterapia se encontraron tres estudios que evalúan la efectividad del uso de las benzodiacepinas^{18, 19, 24}, cuatro que evalúan la efectividad del uso de los opioides^{18, 23, 24} y dos que evalúan la efectividad del uso de opiáceos^{19, 22}. Entre el 56% y el 95% de los pacientes con EPOC avanzado manifiestan tener disnea en las últimas semanas o días de vida. Aunque la disnea refractaria es uno de los síntomas más comunes al final de la vida y los conocimientos sobre su tratamiento están aumentando. En un 15% de los pacientes con EPOC avanzado se administra cualquier tipo de morfina, hidromorfona o fentanilo al menos una vez en los últimos tres meses de vida²¹.

En cuanto al uso de **opioides** por vía parenteral, se ha observado el impacto estadísticamente significativo que tiene en el control de la disnea pero en cambio existe

un efecto clínico relativo¹⁸. La preferencia de uso de morfina en comparación con un placebo en un estudio con pacientes con EPOC es mayor y mejora la disnea base. La preferencia de la morfina se vio influida negativamente por los efectos adversos como la sedación y las náuseas. En cambio, el estreñimiento no fue un efecto adverso que afectara en la preferencia de la morfina²².

Otro opioide utilizado para el control de la disnea es el Citrato de Fentanilo Transmucosa Oral (OTFC). Tras su uso la disnea disminuye al cabo de quince minutos y la mayor reducción de este síntoma ocurre a los cuarenta y cinco minutos tras su administración. Los parámetros de frecuencia respiratoria y saturación de oxígeno mejoraron a los sesenta minutos y los pacientes verbalizaron sensación de alivio a los cinco minutos de la administración. No ocurrieron efectos adversos y los pacientes refirieron una mejoría del 50% en la intensidad de la disnea a los treinta minutos excluyendo la necesidad de una segunda dosis por episodio. El tiempo entre episodios de disnea se fue prolongando con el uso del OTFC²³.

La morfina nebulizada es más eficaz en comparación con las nebulizaciones con suero salino aunque se cuestiona su evidencia puesto que son estudios de casos y estudios descriptivos. Las nebulizaciones con suero salino mejoran la disnea y la expectoración significativamente. El uso de morfina de liberación sostenida en pacientes con EPOC con disnea crónica es segura y efectiva en pacientes que responden a esta intervención. Un número significativo de pacientes encontraron beneficios al utilizar la morfina de liberación sostenida y estos beneficios se mantuvieron durante tres meses. La sensación de disnea disminuyó significativamente y no se dieron episodios de depresión respiratoria u hospitalizaciones derivadas por la morfina. Los pacientes tuvieron estreñimiento como consecuencia del uso de la morfina a pesar de utilizar laxantes¹⁸.

Las **benzodiacepinas** han sido identificadas como una clave farmacológica utilizada para el control de la disnea en pacientes con EPOC avanzada. Los estudios que identifican las benzodiacepinas como una parte esencial utilizaron grupos pequeños y heterogéneos por lo que las benzodiacepinas no tienen un beneficio significativo en comparación con el placebo^{18, 19}.

El tratamiento con benzodiacepinas o con opioides a altas o bajas dosis no está asociado con el aumento del número de ingresos hospitalarios. En el estudio no hubo interacciones entre los efectos de estos fármacos y la presencia de hipercapnia, la intolerancia a los

fármacos o tener ansiedad o depresión. La mortalidad con el uso de benzodiacepinas y opioides aumentó en función de la dosis por lo que a mayor dosis, mayor es el aumento de la mortalidad. El uso de dosis bajas de ambos grupos farmacológicos no está asociado con el aumento del riesgo de muerte. Los datos sobre seguridad en la utilización de benzodiacepinas y opioides son limitados aunque el uso de opioides y benzodiacepinas a bajas dosis no aumentan el número de ingresos o de fallecimientos²⁴.

Para el control de la disnea mediante medidas no farmacológicas se encontraron dos estudios^{18, 20}. La **ventilación no invasiva (VNI)** es una medida con la que existe cierta controversia con su uso puesto que puede prolongar potencialmente el momento de la muerte e inhabilitar al paciente para comunicarse en los últimos momentos de vida. El uso de la ventilación no invasiva en conjunto con la oxigenoterapia domiciliaria mejora la disnea en pacientes con EPOC severo estable²⁰. Otro estudio sugiere que no existe evidencia suficiente para concluir que la VNI es efectiva en alivio de la disnea¹⁸.

Para reducir la disnea, está evidenciado el uso y la efectividad de la **oxigenoterapia** tanto en pacientes hipoxémicos con EPOC como no hipoxémicos.¹⁸. También se ha demostrado la efectividad de la **oxigenoterapia de esfuerzo** en pacientes con EPOC sin hipoxemia¹⁹. En cambio otro estudio afirma que en pacientes con EPOC avanzado la evidencia disponible no permite afirmar conclusiones firmes sobre el uso de oxigenoterapia domiciliaria para el control de la disnea²⁰.

Otras medidas no farmacológicas para el control de la disnea son las **técnicas de relajación y distracción** cuando la disnea está relacionada con la ansiedad. Las técnicas de relajación disminuyen en el paciente la sensación de disnea en comparación con el grupo control que no las realizaba. En cambio las técnicas de imaginación guiada no mejoran significativamente la sensación de disnea en comparación con el grupo control. La técnica de relajación progresiva del músculo está relacionada con una gran reducción de la disnea. El pequeño número de pacientes evaluados y su heterogeneidad cuestiona la aplicación de estas técnicas para mejorar la disnea en el paciente con EPOC paliativo²⁰.

La **música** puede ser una estimulación que distraiga al paciente que sufre disnea pero no se ha encontrado mejoras de la disnea¹⁸. En cambio, una intervención grupal en la que se proveía de estimulación musical mientras andaban mejoró el rendimiento funcional y la sensación de disnea en comparación con el grupo de control. En otro estudio la disnea aumentó tras andar con música y los pacientes refirieron que disfrutaron escuchando

música. Descansar veinte minutos después de andar y con música fue efectivo para reducir la disnea inducida por el ejercicio²⁰.

El uso de **ayudas para la deambulación** puede mejorar la sensación de disnea significativamente. El uso de un andador aumenta la distancia recorrida en la prueba de caminata de los seis minutos y la disnea fue menor en el grupo que utilizó el andador en comparación con el grupo que realizó la prueba sin él²⁰.

El **entrenamiento respiratorio focalizado** en la respiración diafragmática y el fruncido de labios mejoran la sensación de disnea en el paciente paliativo con EPOC. Los ejercicios de respiración mejoran la recuperación de la disnea tras un esfuerzo físico. Los pacientes que recibían entrenamiento de la respiración tenían menor nivel de disnea cuando subían y bajaban las escaleras entre los primeros tres días. Tras la aplicación del entrenamiento de la respiración, los pacientes mejoraron su frecuencia respiratoria y mejoraron el nivel de disnea^{18, 20}.

El **uso de ventiladores** ha tenido efectos beneficiosos en la disnea de los pacientes con EPOC avanzado y resulta ser una técnica simple para practicar en casa¹⁸. El uso de técnicas de respiración y ventiladores para el control de la disnea está basado en estudios pequeños y heterogéneos por lo que no se puede confirmar la eficacia de estas intervenciones, aunque exista cierta mejoría de la disnea con el uso de ventiladores portátiles²⁰.

La **estimulación neuromuscular eléctrica (NMES)** se utiliza para aumentar y mantener la fuerza muscular y es una técnica de evidencia alta para mejorar los niveles de disnea. La NMES en miembros inferiores mejora la disnea durante las actividades de la vida diaria además de la fuerza muscular y la tolerancia al ejercicio. Los pacientes que recibieron estimulación eléctrica muscular transcutánea también tuvieron mejorías en la fuerza muscular y en la capacidad de ejercicio. Existió también una mejoría en la distancia recorrida y en el IMC²⁰.

Otra técnica de evidencia alta para el control de la disnea es la **vibración de la pared torácica**. Los pacientes que usaron esta técnica en comparación con otro grupo que no la empleó, mejoraron su nivel de disnea y de tos durante la noche a las doce semanas en comparación con su línea base²⁰.

La **acupuntura** se ha utilizado en países no occidentales para tratar la disnea pero está aumentando el uso de esta terapia en los países de occidente. La práctica de esta técnica puede mejorar los niveles de disnea aunque la evidencia es baja^{18, 20}.

Por último, para el control de la disnea, se pueden llevar a cabo **técnicas de consejo y apoyo al paciente y a su familia** en función de sus necesidades. Aunque no existe evidencia de que mejoren los niveles de disnea, los pacientes y sus cuidadores refieren haber mejorado su nivel de conocimientos y estar satisfechos con la información recibida. Además, la **psicoterapia** dirigida por una enfermera con pacientes con disnea, puede mejorar los niveles de este síntoma tras terminar las sesiones grupales a las ocho semanas pero no pasados los seis meses. En cambio experimentaron menor mejora de la psicodinámica²⁰.

Para el cuidado de estos pacientes, es esencial trabajar con profesionales de la salud especializados en el campo de los cuidados paliativos y las enfermedades respiratorias ya que cuidan y brindan conocimiento y guía a estos pacientes ajustándose a sus necesidades¹⁸. En un estudio que evalúa la efectividad de los **cuidados paliativos tempranos integrados con los cuidados respiratorios** en pacientes con enfermedad avanzada y disnea refractaria se encontraron mejorías significativas en el manejo de la disnea por parte de los pacientes a las seis semanas en comparación con el grupo control²⁵. En cambio, en otro estudio en el que implementaron **un servicio domiciliario de cuidados paliativos** para pacientes con EPOC avanzado y sus cuidadores no se evidenció cambios en la sensación de disnea y todos los pacientes fallecieron en hospitales de cuidados agudos debido a las complicaciones de la enfermedad en los últimos estadios²⁶.

4.1.2 Tratamiento y cuidados para mejorar la fatiga

La fatiga es un síntoma que causa tanto limitación funcional como disminución de las relaciones sociales y del afrontamiento psicológico. Las intervenciones claves para el manejo de la fatiga son el **ejercicio y las técnicas de conservación de la energía**. El ejercicio mediante la **rehabilitación respiratoria** se ha utilizado para el control del declive funcional del paciente y por consiguiente mejora el control de la fatiga. La conservación de energía puede integrarse en el ritmo de la actividad diaria de un paciente con EPOC avanzada y mejorar el nivel de fatiga¹⁸.

4.1.3 Tratamiento y cuidados para la eliminación de la tos y el esputo

Estos síntomas pueden controlarse con medidas farmacológicas o no farmacológicas. Para el control de la tos y el esputo pueden utilizarse **anticolinérgicos** en combinación con **técnicas de eliminación de la tos** como por ejemplo el uso de nebulizaciones de suero salino o la fisioterapia respiratoria. Los opioides en conjunto con medicación inhalada pueden utilizarse también para manejar la tos¹⁸.

4.1.4 Tratamiento y cuidados para mejorar el insomnio

Para mejorar el insomnio en estos pacientes es eficaz el uso de **morfina parenteral**, además de fármacos **sedantes y/o hipnóticos**. Se debe tomar especial precaución en pacientes con hipercapnia. También se pueden realizar **terapias cognitivo-conductuales**¹⁸. En otro estudio, la calidad del sueño tras utilizar morfina frente al placebo mejoró en los pacientes que utilizaban morfina, aunque estos pacientes preferían no utilizarla²².

4.1.5 Cuidados para la presencia de malnutrición y caquexia

En cuanto a la caquexia y la malnutrición, son causados por la inflamación crónica y sistémica del paciente además de por la ingesta insuficiente debido a la disnea y el aumento de los requerimientos energéticos debido al aumento de la función respiratoria. Para el manejo y cuidado de estos síntomas se puede llevar a cabo **tratamiento de soporte**, animando a comer pequeñas cantidades varias veces al día en conjunto con suplementos nutricionales y un control estrecho sobre el estado nutricional del paciente¹⁸.

4.1.6 Tratamiento y cuidados para el estreñimiento

Para el estreñimiento, el manejo recae normalmente en las **intervenciones farmacológicas** además de animar al paciente a **aumentar** su **ingesta hídrica, nutricional** y a realizar más **ejercicio**¹⁸.

4.2 Intervenciones para los cuidados psicoemocionales y espirituales

4.2.1 Ansiedad y depresión

La ansiedad y la depresión son otros de los síntomas que están conectados entre sí y que son prevalentes en los pacientes con EPOC avanzado. El tratamiento se centra en medidas farmacológicas y no farmacológicas. Para el control mediante fármacos, el uso de **antidepresivos** como los inhibidores de la recaptación de la serotonina y **ansiolíticos**

como la buspirona no tiene evidencia fuerte para disminuir la ansiedad y la depresión, aunque a largo plazo tienen ciertos beneficios para dichos síntomas, así como para la tolerancia al ejercicio. El tratamiento con estos fármacos dependerá por lo tanto de la situación de la persona. Para los tratamientos no farmacológicos, la **rehabilitación respiratoria** es una técnica importante junto con la **psicoterapia** y que aunque su evidencia es controvertida, los beneficios generales que tiene esta técnica hace que se mantenga como una de las intervenciones realizadas para mejorar la ansiedad y la depresión¹⁸.

La **terapia cognitivo-conductual** se utiliza como tratamiento para la ansiedad y la depresión para poder romper la relación existente entre estos dos síntomas y mejorar el resto de la sintomatología general de estos pacientes. El uso de esta terapia en conjunto con la rehabilitación respiratoria tiene un impacto significativo en la ansiedad y la depresión. En comparación con intervenciones educativas, esta terapia obtiene mejores resultados de disminución de ansiedad y depresión. Además la **relajación progresiva muscular** tiene también un efecto satisfactorio al reducir la ansiedad y la depresión en los pacientes con EPOC en último estadio¹⁸.

4.2.2 Aislamiento social

El aislamiento social es otro de los problemas que pueden tener estos pacientes. Este aislamiento resulta de la limitación funcional y la disnea de esfuerzo que tienen un impacto en el bienestar psicológico y social de paciente. La **rehabilitación respiratoria grupal** es una intervención adecuada para aumentar la sensación de pertenencia a un grupo ya que los pacientes se relacionan entre sí y pueden encontrar otro apoyo. Los pacientes comparten sus experiencias, conocimientos y sienten que son parte de una comunidad. Esta intervención aumenta la despreocupación y el disfrute de la vida lo cual suele estar ausente en pacientes con EPOC en estadio final de la vida¹⁸.

El **apoyo familiar** beneficia al paciente a involucrarse más en su autocuidado y brinda un apoyo emocional esencial en el individuo. Los miembros de la familia proveen de un efecto protector contra las demandas físicas y psicológicas en los últimos estadios de la EPOC mediante los cuidados coordinados y apoyando a los pacientes en sus actividades de la vida diaria. La familia y los amigos son clave en la motivación del paciente para seguir viviendo y para poder afrontar la experiencia de la enfermedad terminal¹⁸.

4.2.3 Cuidados espirituales

En cuanto a los temas existenciales sobre el significado de la vida, los miedos, la muerte y la espiritualidad son aspectos comunes en los que se enfocan los pacientes con EPOC a medida que la carga de la enfermedad va aumentando y van olvidando progresivamente las actividades que le brindan placer. Poder **estar conectado con otros** y sobre todo con niños y niñas se ha visto que provee de una sensación de pertenencia y de confirmación de estar viviendo. Los individuos ganan felicidad y sienten que merece la pena vivir a través de la **realización de actividades de la vida diaria** y aquellas actividades que les daban antes placer. Las **creencias espirituales** brindan a los pacientes con resiliencia ganas de seguir viviendo e integración en una comunidad para aquellos que participan en actividades espirituales¹⁸.

4.3 Intervenciones en el cuidado familiar

El cuidado emocional que deben recibir los pacientes y sus cuidadores es esencial durante el proceso de muerte. Los individuos con EPOC terminal y su familia requieren mejoras en la comunicación y la información que se les proporciona sobre la trayectoria de esta enfermedad, el pronóstico y qué esperar durante los últimos días de vida. Además refieren necesitar el apoyo de los profesionales sanitarios. Poder tener **conversaciones sinceras** y poder hablar de sus miedos e inseguridades fomenta la calidad de los últimos momentos de vida del paciente y la familia. Las **relaciones con los profesionales de la salud** son esenciales para construir un discurso abierto de seguridad manifestado por el paciente. Cuando existe una relación negativa, los individuos se sienten aislados y expresan que sus necesidades y deseos no son valorados. Esta deficiencia de comunicación se debe a veces a que los profesionales de la salud no conocen las necesidades de los pacientes y sus familias en las últimas fases de la vida. Las enfermeras pueden proveer soporte emocional y ser una fuente familiar y consistente de información para el paciente y su familia^{18, 27}.

En un estudio en el que implementaron un **servicio domiciliario de cuidados paliativos** para pacientes con EPOC avanzada y sus cuidadores no se evidenció diferencias en la sobrecarga de la función del cuidador. Tres de los pacientes fallecieron en hospitales con unidades de paliativos, dos fallecieron mientras esperaban el traslado a unidades de larga estancia y cinco fallecieron en unidades de cuidados intensivos. Las causas de la derivación a un hospital con cuidados paliativos fueron la extenuación del cuidador y la

inhabilidad de los cuidadores para tratar los síntomas de disnea y delirium. Aunque el 70% de los participantes preferían fallecer en casa, ninguno de estos fallecimientos sucedió en sus domicilios. Los pacientes y sus cuidadores refirieron haberse sentido protegidos por el equipo, haber entendido la importancia de un plan de cuidados avanzado y haberse beneficiado de los cuidados de este equipo²⁶.

Los pacientes y sus familias valoran positivamente el uso de un **plan de cuidados avanzado** que provea mayor sensación de control y preparación para el final de la vida. Implementar este plan puede ir más allá de la elección del tratamiento y el límite terapéutico para así poder conocer las metas y valores de vida del paciente como puede ser planificar los eventos importantes que quieran realizar antes de fallecer. Para la familia, este plan ayuda a que ellos puedan prepararse para cuando llegue el final de la vida del paciente y para facilitar la comunicación con él en los últimos momentos. Con este plan de cuidados los profesionales sanitarios pueden conocer mejor los deseos del paciente e implementarlos en los cuidados al final de la vida, y además la familia puede disminuir sus niveles de estrés por la muerte inminente de su familiar¹⁸.

5 Conclusiones

Al analizar los resultados de esta revisión se ha llegado a las siguientes conclusiones:

- El tratamiento y los cuidados para mejorar la disnea de los pacientes con EPOC terminal se puede llevar a cabo a través del uso de la farmacoterapia con opioides y benzodiacepinas pero también a través de intervenciones no farmacológicas como: ventilación no invasiva, técnicas de relajación, musicoterapia, ayudas para la deambulación, respiración diafragmática, respiración con fruncido de labios, uso de ventiladores, estimulación neuromuscular eléctrica, vibración de la pared torácica, acupuntura, intervenciones de consejo y apoyo y psicoterapia.
- Para el control de la fatiga se pueden utilizar técnicas de conservación de la energía y el fomento del ejercicio.
- Los anticolinérgicos, los opioides y las técnicas de eliminación de la tos son beneficiosas para disminuir la tos y la expectoración en estos pacientes.
- Las intervenciones que mejoran la caquexia y la malnutrición del paciente son los suplementos nutricionales, el control del estado nutricional y la promoción de la ingesta de pequeñas cantidades varias veces al día.
- Para el estreñimiento son intervenciones adecuadas la farmacoterapia, el aumento de la ingesta hídrica y de alimentos junto al fomento del ejercicio.
- Los problemas de ansiedad y la depresión prevalente en estos pacientes se puede abordar mediante antidepresivos y ansiolíticos pero también es importante considerar la rehabilitación respiratoria, la psicoterapia y las terapias cognitivo – conductuales.
- Para disminuir el aislamiento social y tratar los problemas existenciales, es adecuado fomentar el apoyo entre pacientes y el familiar, conectarse con otros y facilitar la práctica de las creencias espirituales. El apoyo emocional por parte de los profesionales sanitarios es esencial para mejorar la calidad de vida.
- Es necesario que haya una relación adecuada entre el paciente y el profesional sanitario y que se brinden cuidados por parte de equipos integrados.
- La oportunidad de proveer un servicio de cuidados domiciliarios es positiva para los pacientes y su familia al igual que utilizar un plan de cuidados avanzado.

6 Limitaciones

- Los estudios incluidos fueron extraídos de un número limitado de bases de datos electrónicas y solo fueron incluidos en la revisión los estudios en inglés y en español.
- Algunos de los estudios encontrados no tratan en exclusividad el tema de interés específico de intervenciones y cuidados para estos pacientes.
- Los estudios no toman un criterio común de los estadios en los que se encuentran los pacientes con EPOC paliativos.
- No se ha realizado una valoración de la calidad de los estudios y algunos estudios especifican que se han llevado a cabo con escasa muestra o insuficiente evidencia.

7 Implicaciones para la práctica clínica

Tras la realización de esta revisión, se observa que las intervenciones que se deben llevar a cabo para tratar a los pacientes con EPOC paliativos son muy importantes para mejorar los últimos días de vida del paciente y la experiencia de la familia.

Los resultados extraídos de esta revisión pueden ayudar a incorporar estos cuidados en el trabajo diario de los profesionales sanitarios y concretamente en los profesionales de enfermería.

Los profesionales de enfermería disponen de un conjunto de intervenciones de cuidados efectivas que pueden aplicar a los pacientes con EPOC en fase terminal. Aunque la disnea sea el principal síntoma que experimentan estos pacientes, no se debe olvidar que el tratamiento del resto de síntomas también es importante y que las medidas no farmacológicas son efectivas y que el profesional de enfermería puede trabajar en gran medida con ellas.

Los pacientes valoran tanto las intervenciones para el tratamiento de la sintomatología física como para el cuidado de las necesidades psicosociales. Es importante por lo tanto que el equipo de enfermería realice una valoración completa del paciente y su familia para tener en cuenta cuáles son sus necesidades y prioridades puesto que pueden variar significativamente de un paciente a otro. Los cuidados deben ir enfocados a mejorar la CVRS del paciente y su familia. La familia es un factor clave en los últimos días de vida del paciente y los profesionales de enfermería deben cuidarlos también.

Por lo tanto, se debe tener en cuenta que los profesionales de enfermería deben contemplar una atención integral del paciente y su familia proporcionando unos cuidados adecuados para la fase de la vida y favoreciendo que el proceso de muerte se desarrolle de una manera adaptativa.

8 Bibliografía

1. Global initiative for chronic obstructive lung disease [Internet]. Goldcopd.org. 2017 [citado 18 Febrero 2018]. Disponible en: <http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2016/04/wms-spanish-Pocket-Guide-GOLD-2017.pdf>
2. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo; 2012. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2011/6
3. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [citado 17 Febrero 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/es/>
4. García Río F. Importancia del atrapamiento aéreo en la EPOC [Internet]. Archivos de bronconeumología. 2005 [citado 18 Febrero 2018]. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/importancia-del-atrapamiento-aereo-epoc/articulo/13084293/>
5. González-Moro J. EPOC: consenso de expertos EXPERT 10. Progresión enfermedad /estadios tempranos / mortalidad. [Internet]. Separcontenidos.es. 2014 [citado 16 Febrero 2018]. Disponible en: <https://separcontenidos.es/revista/index.php/revista/article/view/76/56>
6. Cabarcos Cazón A, Astudillo A. W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad [Internet]. Paliativossinfronteras.org. [citado 17 Febrero 2018]. Disponible en: http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-NUEVOS-CRITERIOS-PARA-LA-ACTUACION-SANITARIA-EN-LA-TERMINALIDAD-Cabarcos_1.pdf
7. Soler-Cataluña J, Sauleda J, Valdés L, Marín P, Agüero R, Pérez M et al. Prevalencia y percepción de la variabilidad diaria de los síntomas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica estable en España [Internet]. Archivos de bronconeumología. 2018 [citado 16 Febrero 2018].

Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/prevalencia-percepcion-variabilidad-diaria-los/articulo/S0300289615004810/>

8. Bielsa Martín S, Madroñero Vuelta A, Calvo Godoy C, Martín Berra M, Trujillano Cabello J, Nabal Vicuña M. Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos [Internet]. Medes.com. 2006 [citado 12 Marzo 2018]. Disponible en: <https://medes.com/publication/31102>
9. Scullion J E, Holmes S. Palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. [Internet]. Web.a.ebscohost.com. 2011 [citado 12 Marzo 2018]. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=b4f76bfc-2c27-4a8a-97ad-430e3afb015b%40sessionmgr120&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSx1cmwsdWlkJmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#db=cin20&AN=104708235>
10. Cimas Hernando J. Importancia de los síntomas en la EPOC [Internet]. Scielo.isciii.es. 2003 [citado 16 Febrero 2018]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/medif/v13n3/hablemos2.pdf>
11. Perpiñá Torderá M, Lorris Bayo A. Repercusión de la EPOC sobre el estado de salud [Internet]. Archivos de bronconeumología. 2005 [citado 15 Marzo 2018]. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/repercusion-epoc-sobre-el-estado/articulo/13084297/>
12. Ek K, Ternstedt B M. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. [Internet]. Web.a.ebscohost.com. 2008 [citado 22 Febrero 2018]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x>
13. Solanes I, Casan P. Causas de muerte y predicción de mortalidad en la EPOC [Internet] Archivos de bronconeumología. 2010 [citado 11 Marzo 2018] Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/causas-muerte-prediccion-mortalidad-epoc/articulo/S030028961000089X/>
14. Atención a la EPOC al final de la vida. Cuidados paliativos [Internet]. Archivos de bronconeumología. 2017 [citado 11 Marzo 2018]. Disponible

en: <http://www.archbronconeumol.org/es/atencion-epoc-al-final-vida-/articulo/S0300289617303708/>

15. Liliana B. EPOC en la etapa final de la vida: recomendaciones de procedimiento. [Internet]. Scielo.org. 2012 [citado 2 Abril 2018]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2012000200004&lang=es
16. La función de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias [Internet]. Icn.ch. 2012 [citado 12 Marzo 2018]. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position_statement_s/A12_Cuidados_pacientes_moribundos-Sp.pdf
17. Tejeda Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos [Internet]. Scielo.sld.cu. 2011 [citado 12 Marzo 2018] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30192011000200008&script=sci_arttext&tlng=en
18. Disler RT et al. Interventions to support a palliative care approach in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2012 [citado 25 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22405402>
19. Opiáceos para el tratamiento paliativo de la disnea resistente al tratamiento en adultos con enfermedades avanzadas y enfermedades terminales (Revision Cochrane traducida). Cochrane Database of Systematic Reviews 2016 Issue 3. Art. No.: CD011008. DOI: 10.1002/14651858.CD011008
20. Bausewein C. Non-pharmacological interventions for use in breathlessness in the advanced stages of malignant and non-malignant diseases [Internet]. Cochrane. 2008 [citado 28 Marzo 2018]. Disponible en: <http://www.cochrane.org/CD005623/non-pharmacological-interventions-for-use-in-breathlessness-in-the-advanced-stages-of-malignant-and-non-malignant-diseases>
21. Goodridge D e. Factors associated with opioid dispensation for patients with COPD and lung cancer in the last year of life: A retrospective analysis. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2010 [citado 25 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20461142>

22. Ferreira DH e. Blinded Patient Preference for Morphine Compared to Placebo in the Setting of Chronic Refractory Breathlessness--An Exploratory Study. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2016 [citado 25 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26598037>
23. Gauna A. Oral Transmucosal Fentanyl Citrate for Dyspnea in Terminally Ill Patients: An Observational Case Series. [Internet]. Search.ebscohost.com. 2008 [citado 26 Marzo 2018]. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=10966218&AN=31857997&h=Ccl3u3gM%2B>
24. Ekström MP, Bornefalk-Hermansson A, Abernethy AP, Currow DC. Safety of benzodiazepines and opioids in very severe respiratory disease: national prospective study [Internet]. The BMJ. British Medical Journal Publishing Group; 2014 [citado 28 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g445>
25. Higginson IJ e. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2014 [citado 27 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25465642>
26. Horton R, Rocker G, Dale A, Young J, Hernandez P, Sinuff T. Implementing a palliative care trial in advanced COPD: a feasibility assessment (the COPD IMPACT study). [Internet]. Journal of palliative medicine. U.S. National Library of Medicine; 2013 [citado 28 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23317322>
27. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature [Internet]. Egyptian Journal of Medical Human Genetics. Elsevier; 2009 [citado 28 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0954611109003059>

9 Anexos

ANEXO I. Tabla 1. Cadenas de búsqueda bibliográfica

| CADENA DE BÚSQUEDA | ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA | LÍMITES DE BÚSQUEDA | ARTÍCULOS ENCONTRADOS | ARTÍCULOS ELEGIDOS | TOTAL DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS |
|--------------------|--|---|-----------------------|--------------------|----------------------------------|
| CUIDEN | EPOC y cuidados paliativos y enfermería | Ninguno | 0 | 0 | 0 |
| | EPOC y cuidados paliativos | Ninguno | 3 | 0 | |
| COCHRANE | Cuidados paliativos AND enfermedad pulmonar obstructiva crónica | Ninguno | 11 | 2 | 2 |
| PUBMED | ((palliative care[MeSH Terms]) AND chronic obstructive pulmonary disease[MeSH Terms]) AND nursing care[MeSH Terms] | Ninguno | 4 | 0 | 3 |
| | (care, palliative[MeSH Terms]) AND chronic obstructive pulmonary disease[MeSH Terms] | 5 años de publicación, adultos, idioma: inglés y español y texto completo libre | 26 | 1 | |

| | | | | | |
|---------------|--|--|----|---|---|
| PUBMED | (palliative care) AND (chronic obstructive pulmonary disease) AND (nursing care) | 10 años de publicación, adultos, idioma: inglés y español y texto completo libre | 17 | 0 | |
| | ("Palliative Care"[Mesh] AND "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]) | 10 años de publicación, humanos y Nursing journals | 29 | 1 | |
| | "Palliative Care"[Mesh] AND "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] | 10 años de publicación, tipo de publicación: "Clinical Trial" | 16 | 1 | |
| CINAHL | (COPD or chronic obstructive pulmonary disease) AND palliative care AND Nursing care | Artículos entre 2008 y 2018 | 17 | 1 | 3 |
| | (palliative care OR end "of" life care OR terminal care OR dying) AND (copd OR chronic obstructive pulmonary disease) AND (interventions OR strategies OR best practices OR treatment OR therapy) AND nursing NOT qualitative NOT (lung cáncer OR lung neoplasms OR lung tumor) NOT (experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings) | Artículos entre 2008-2018 Idioma: Inglés Texto completo | 19 | 2 | |

| | | | | | |
|-----------------|---|---------------------------------|----|---|---|
| SCIELO | Cuidados paliativos AND Enfermedad pulmonar obstructiva crónica AND enfermería | Ninguno | 0 | 0 | 0 |
| | Cuidados paliativos AND Enfermedad pulmonar obstructiva crónica | Ninguno | 3 | 0 | |
| | Palliative care AND chronic obstructive pulmonary disease | Ninguno | 5 | 0 | |
| PSYCINFO | chronic obstructive pulmonary disease AND paliative care or end or life care or palliative Nursing AND (intervention OR treatment oOR therapy OR program OR strategy) NOT (experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings OR effects OR impact) NOT cáncer NOT models of care | Publicaciones entre 2008 y 2018 | 37 | 0 | 0 |

ANEXO II. Tabla 2. Principales características de los estudios incluidos en la revisión.

| AUTORES/ AÑO/PAÍS | OBJETIVO | TIPO DE ESTUDIO | POBLACIÓN | VARIABLES DEL ESTUDIO | RESULTADOS |
|--|--|-------------------------|--|--|--|
| Disler RT, et al (2012). Australia | Describir las intervenciones para apoyar el enfoque paliativo en pacientes con EPOC en estado avanzado | Revisión integrativa | 118 estudios incluidos. Artículos originales, revisiones sistemáticas, artículos de opinión revisiones | Manejo de síntomas, aspectos psicológicos y sociales y la comunicación con el paciente en el último estadio de la EPOC. | El manejo de síntomas se puede hacer a través del oxígeno paliativo, opioides, benzodiacepinas, ventilación no invasiva, técnicas de relajación y distracción, entrenamiento de la respiración, estimulación neuromuscular, acupuntura, ejercicio, técnicas de conservación de la energía, antidepresivos, ansiolíticos rehabilitación pulmonar, terapia cognitiva- conductual, relajación progresiva del músculo, apoyo entre pacientes, apoyo familiar, provisión de aspectos religiosos y espirituales, un plan de cuidado avanzado y la relación entre el paciente y el profesional sanitario. |

| AUTORES/ AÑO/PAÍS | OBJETIVO | TIPO DE ESTUDIO | POBLACIÓN | VARIABLES DEL ESTUDIO | RESULTADOS |
|--|---|--|---|--|--|
| Ferreira DH, et al (2016) Portugal | Explorar la preferencia de los pacientes por la morfina comparado con un placebo y definir cualquier predictor de preferencia. | Revisión literaria de tres ensayos clínicos controlados cruzados aleatorizados con doble ciego | N=65 adultos de Australia y Reino Unido | Edad, género masculino, etiología de la enfermedad, disnea de base, mejora de la disnea, náuseas, sedación y estreñimiento. | El 43% de los participantes prefirieron morfina. La morfina y la edad joven tienen una fuerte asociación (intervalo de confianza 95%.78-0.93; $P < 0.001$).Hubo una asociación inversa entre la preferencia de morfina y sedación (intervalo de confianza 95% 0.60-0.99; $P < 0.05$) y entre la morfina y las náuseas ($P < 0.05$). No hubo asociación entre la morfina y la intensidad de la disnea |
| Goodridge D, et al (2010). Canadá | Explorar los factores asociados con la dispensación de opioides en el último año de vida y las diferencias de dispensación entre personas con cáncer o con EPOC | Estudio retrospectivo de cohorte | N=1035 | Género, edad, dispensación de opioides, presencia de comorbilidades, presencia o no de condiciones de la enfermedad en la causa de muerte, lugar y fecha de fallecimiento comparando con la de ingreso y el número de traslados entre centros. | Los pacientes con EPOC les administraron menos opioides que a los oncológicos. A los oncológicos se le prescribió el doble de veces de opioides: morfina, hidromorfona, fentanilo u otros opioides. Ser mujer, joven, estar en unidades de cuidados paliativos, fallecer en casa, joven y tener menos comorbilidades son factores facilitadores de la prescripción de opioides. |

| AUTORES/ AÑO/PAÍS | OBJETIVO | TIPO DE ESTUDIO | POBLACIÓN | VARIABLES DEL ESTUDIO | RESULTADOS |
|---|--|--|---|---|--|
| Gauna AA, et al (2008). Estados Unidos | Evaluar la eficacia y la seguridad del Citrato Fentanilo Transmucosa Oral (OTFC) en pacientes terminales que estén experimentando disnea. | Estudio observacional | N=4 | Enseñanza del uso de OTFC y valoración del grado de disnea con escala visual analógica, la frecuencia respiratoria y la saturación de oxígeno fueron estudiadas. | Los cuatro pacientes experimentaron una mejoría rápida (en cinco minutos) de la disnea tras utilizar el OTFC. No se encontraron efectos adversos significativos. |
| Higginson IJ, et al (2014) Reino Unido | Evaluar la efectividad de los cuidados paliativos tempranos integrados con los cuidados respiratorios en pacientes con enfermedad avanzada y disnea refractaria. | Ensayo clínico aleatorizado simple ciego | N=105 pacientes: 53 al servicio de soporte de disnea y 52 a la atención habitual | Edad, sexo, diagnóstico, presencia de cuidador familiar, características clínicas (FEV, saturación de O ₂) y calidad de vida medida mediante escala numérica, chronic respiratory questionnaire (CRQ), la escala de ansiedad y depresión hospitalaria y escala actividades vida diaria. | El control de la disnea mejoró en el primer grupo tras la aplicación de un servicio interdisciplinar del control de la disnea. El ratio de supervivencia (6 meses) fue mayor en el primer grupo que en el segundo. Las diferencias de supervivencia se notaron más en los pacientes con EPOC y enfermedad intersticial pulmonar que en los pacientes con cáncer. |

| AUTORES/ AÑO/PAÍS | OBJETIVO | TIPO DE ESTUDIO | POBLACIÓN | VARIABLES DEL ESTUDIO | RESULTADOS |
|---------------------------------------|--|----------------------|--|---|--|
| Barnes H et al (2016) Australia | Determinar la efectividad de los fármacos opiáceos para aliviar el síntoma de disnea en los pacientes con enfermedades avanzadas debido a neoplasias malignas, enfermedades respiratorias o cardiovasculares o que reciben cuidados paliativos por otra enfermedad | Revisión Sistemática | 26 estudios con 526 participantes. El tipo de estudio son ensayos controlados aleatorios (ECA) | La falta de aire, la cantidad de tiempo durante el cual los pacientes podían hacer ejercicio y si provenían de su domicilio o de ámbitos hospitalarios. | En cuanto a la disnea, fue mejor en el grupo de opiáceos que en el grupo placebo. Las pruebas para la prueba de marcha de seis minutos fueron contradictorias. Los efectos adversos informados incluyeron somnolencia, náuseas y vómitos y estreñimiento. Cuatro estudios evaluaron la calidad de vida y ninguno demostró ningún cambio significativo. |

| AUTORES/ AÑO/PAÍS | OBJETIVO | TIPO DE ESTUDIO | POBLACIÓN | VARIABLES DEL ESTUDIO | RESULTADOS |
|--|---|----------------------|---|---|--|
| Bausewein C, Booth S, Gysels M, Higginson IJ (2008) Reino Unido | Determinar la efectividad de las intervenciones no farmacológicas ni invasivas para mejorar la disnea en participantes con las cinco causas más comunes en enfermedades avanzadas | Revisión sistemática | 47 estudios fueron incluidos con 2532 participantes. Los estudios eran ensayos controlados aleatorizados y ensayos clínicos | El nivel de disnea, depresión y ansiedad. La calidad de vida, la satisfacción de los participantes con el tratamiento, los efectos adversos y el abandono de los participantes del estudio o no | Hubo evidencia de fuerza alta de que la estimulación eléctrica neuromuscular y la vibración de la pared torácica pueden mejorar la disnea. Hubo evidencia de fuerza moderada con respecto al uso de dispositivos para ayudar a caminar y el entrenamiento de la respiración. Hubo evidencia de fuerza débil de la utilidad de la acupuntura/acupresión y no existe evidencia sobre el uso de música. Actualmente no hay datos suficientes para evaluar la evidencia del uso de relajación, ventiladores, la orientación y apoyo, la orientación y el apoyo con entrenamiento de relajación y respiración, el tratamiento integral de los casos y la psicoterapia. La mayoría de los estudios han sido realizados en pacientes con EPOC, sólo pocos estudios incluyeron participantes con otras enfermedades. |

| AUTORES/ AÑO/PAÍS | OBJETIVO | TIPO DE ESTUDIO | POBLACIÓN | VARIABLES DEL ESTUDIO | RESULTADOS |
|--------------------------------------|--|--|--|---|--|
| Ekström MP et al (2014) Suecia | Evaluar la seguridad de los opioides y las benzodiacepinas en pacientes con EPOC muy severa | Estudio longitudinal de cohorte | N= 2249 | Efectos de las benzodiacepinas y de los opioides en el número de ingresos en hospital y en la mortalidad, ajustada por edad, sexo, gases arteriales, IMC, estado funcional, ingresos anteriores, comorbilidades y el uso habitual de fármacos | Benzodiacepinas y opioides no están asociados con el aumento del número de ingresos (intervalo de confianza 95%, 0.87 -1.10 e intervalo de confianza 0.98 (0.86-1.10). Estos fármacos a altas dosis están asociados con el aumento de la mortalidad. Las benzodiacepinas y opioides a bajas dosis no estuvieron asociados con el aumento de ingresos o con la mortalidad. Estas asociaciones no fueron modificadas ni por la intolerancia a los medicamentos ni por la hipercapnia |
| Horton R, et al (2013) Canadá | Determinar la viabilidad de implementar un servicio domiciliario de cuidados paliativos para pacientes con EPOC avanzado y sus cuidadores y medir los resultados al proveer dicho servicio | Estudio longitudinal observacional de un cohorte | N=39 25 pacientes con EPOC avanzado y 14 cuidadores | Las variables medidas fueron: la CVRS, la sobrecarga del rol del cuidador, la severidad de los síntomas, la satisfacción del paciente y su cuidador, la utilización de servicios agudos y el final de la vida | No hubo diferencia significativa en la CVRS o en la sobrecarga del rol del cuidador con la que partían hacía cuatro meses. La severidad de los síntomas no mejoró durante la intervención. Las opiniones de la de los pacientes y sus cuidadores indican que la involucración del equipo de paliativos fue bienvenida y valorada por ambos. |

| AUTORES/ AÑO/PAÍS | OBJETIVO | TIPO DE ESTUDIO | POBLACIÓN | VARIABLES DEL ESTUDIO | RESULTADOS |
|--|---|-------------------------|------------------------------------|--|--|
| Gardiner C, et al (2010) Reino Unido | Explorar la evidencia que apoya o que valora el abordaje paliativo sistemático en la EPOC | Revisión sistemática | 15 estudios fueron incluidos | Manejo de síntomas, función de apoyo y autonomía, comunicación del profesional con el paciente, plan de cuidados avanzado, el uso de recursos, satisfacción del paciente y la familia, comunicación, calidad de vida, educación del paciente y la familia, cargas familiares, pronóstico de vida, apoyo en el duelo | Los pacientes con EPOC tienen una gran carga de síntomas que influyen en la calidad de vida y en funcionamiento social. La información que se ofrece a los pacientes con EPOC es a menudo insuficiente y las implicaciones del diagnóstico y el pronóstico no son siempre discutidas. El impacto en la familia y en los cuidadores es considerable que puede afectar a las relaciones familiares. Aunque los pacientes con EPOC tienen contacto con los servicios de salud, muchas veces el acceso a los servicios especialistas o paliativos son pobres. |

Fuente: Elaboración propia